

RNOTAT

Til: Sundheds- og Ældreministeriet

**Udkast til:
Udtalelse fra regionsrådet i forbindelse med ministeriets
redegørelse til Statsrevisorerne vedr. beretning nr. 18/2019
om adgangen til specialiseret palliation****Indledning**

Det er Region Hovedstadens vurdering, at Rigsrevisionen har foretaget en omfangsrig undersøgelse af adgangen til specialiseret palliation.

Beretningen giver et grundlag for regionernes og ministeriets videre arbejde med at sikre, at patienter med palliative behov rettidigt opnår den nødvendige indsats.

Udtalelse

Region Hovedstaden har stor fokus på udviklingen af den palliative indsats på både basalt og specialiseret niveau.

Både kræftplanerne, Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats og forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation udstikker brede og overordnede anbefalinger, der kræver mange års implementering.

Målgruppen for den palliative indsats er udvidet markant, efter at der er kommet fokus på alle patienter med livstruende sygdom uanset diagnose. Derfor kræver det betragtelige ændringer for at kunne dække hele målgruppen af patienter med specialiserede palliative behov. Region Hovedstaden er opmærksom på behovet for ændringer og arbejder kontinuerligt på at forbedre den specialiserede palliative indsats, hvilket er beskrevet nærmere i nedenstående punkter fra Rigsrevisionsundersøgelsens konklusion.

Systematisk identificering af palliative behov

Rigsrevisionen konkluderer i undersøgelsen, at patienter med livstruende sygdom ikke systematisk får identificeret behovet for palliation.

Region Hovedstaden anerkender, at der er behov for tydeliggørelse af visitationskriterierne til specialiseret palliation samt udvikling af redskaber til systematisk at screene patienter med anden diagnose end kræft. Dette er dog ikke ensbetydende med, at de enkelte afdelinger ikke vurderer patienternes palliative behov.

For at imødekomme løbende behovsvurdering og deraf mere ensartet henvisning, er der nedsat en national klinisk koordinationsgruppe, der har til formål at udarbejde relevante spørgeskemaer til at sikre et standardiseret grundlag for at arbejde med PRO-data (patientrapporterede data) nationalt på det palliative område for i første omgang patienter med hjerte-, nyre- og lungesygdom samt kræft. Formålet med spørgeskemaerne er bl.a.:

- at patienterne skal opleve større indflydelse på egen behandling,
- at sundhedsfaglige får et grundlag for en fokuseret dialog med patienten,
- at patientrapporterede behov og den patientrapporterede effekt af behandlingen dokumenteres, og
- at behandlingsindsatsen kan prioriteres derhen, hvor værdien opleves som størst for patienterne.

Der forventes at foreligge resultater i løbet af 2021.

Systematisk behovsvurdering kan medvirke til et øget pres på de specialiserede palliative enheder.

Det skal bemærkes, at det allerede nu er en generel udfordring, at der både mangler kvalificeret personale og ressourcer til at kunne dække hele målgruppen af patienter. Derfor er Region Hovedstaden bekymret for, hvordan et øget pres skal kunne imødekommes.

Flere læger er ikke uddannet i palliation, og der er for få pladser på den nordiske uddannelse for læger i forhold til behovet. Danmark råder over ca. 8 pladser hvert andet år. Region Hovedstaden mener derfor, at der bør arbejdes på at etablere en uddannelse i Danmark.

Dansk Palliativ Databases mål om modtagelse af patienter efter henvisning

Rigsrevisionen konkluderer, at mange henviste patienter ikke når at blive modtaget, inden de bliver for dårlige eller dør, og at mange af de patienter, der når at blive modtaget, venter for længe på specialiseret palliation.

Region Hovedstaden skal bemærke, at der er en fejl i beretningens konklusion på side 2, hvor det fremgår, at regionerne ikke opfylder målet på 80 % om, at patienter modtages, inden de dør eller bliver for dårlige til at modtage tilbuddet for patienter med anden diagnose end kræft.

I 2019 opfylder Region Hovedstaden som den eneste region målet på 80 % for både patienter med kræft og anden diagnose end kræft ¹, hvilket også fremgår af Rigsrevisionens beretning på side 18.

Andelen af henviste patienter, der ikke har kræft, er steget i Region Hovedstaden med knap 17 % fra 2018 til 2019, og målopfyldelsen for patienter med anden diagnose end kræft, der modtages, inden de når at dø eller bliver for dårlige, er steget fra 76 % i 2018 til 84 % i 2019.

¹ Dansk Palliativ Database, Årsrapport, 2019, Alle regioner opfylder målet for patienter med kræft, hvis der tages højde for statistisk usikkerhed, og Region Nordjylland opfylder også for patienter, der ikke har kræft, når der tages højde for statistisk usikkerhed. Region Hovedstaden opfylder for både patienter med og uden kræft.

Region Hovedstaden mener, at denne stigning i målopfyldelsen er positiv, og underbygger det store fokus der er på den specialiserede palliative behandling i regionen.

Rigsrevisionens undersøgelse viser desuden, at Region Hovedstaden er den region, hvor færrest patienter har den første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Det er imidlertid Rigsrevisionens vurdering, at det kan skyldes, at patienterne henvises tidligere i forløbet, idet den mediane levetid for regionens borgere fra henvisning er længere end i de øvrige regioner, og at regionen derfor har flere kontakter og anvender flere ressourcer. Det fremgår samtidig, at Region Hovedstaden har oplyst, at hospitalerne forsøger at efterleve Sundhedsstyrelsens anbefalinger om deltagelse i tværfaglige konferencer mhp. at opprioritere den basale palliative indsats samt tidligt at identificere det palliative behov for alle patientgrupper, hvilket medfører flere og tidligere henvisninger.

Supplerende til Rigsrevisionens forklaring af årsager, til at flest patienter venter længere end 10 dage i Region Hovedstaden, ønsker regionen at fremhæve, at hvis patienter henvises til specialiseret palliation tidligere i forløbet, kan det med udgangspunkt i visitation efter kompleksitet og behov bevirke, at ventetiden kan blive en anelse længere. Det anses dog som positivt, at patienter henvises tidligere i forløbet, og at de derfor forhåbentlig stadig modtager behandling tidligere i deres sygdomsforløb.

Region Hovedstaden tilslutter sig imidlertid, at der er behov for fokus på tidligere identificering af palliative behov og en tidlig indsats på såvel basal som specialiseret niveau afhængig af den enkelte patients behov.

Forskel i adgangen til specialiseret palliation for patienter med kræft og med andre sygdomme end kræft

Rigsrevisionen vurderer, at der er identifikationer på, at der er forskel i adgangen til specialiseret palliation for patienter med kræft og patienter med andre sygdomme end kræft.

Region Hovedstaden er opmærksom på udfordringen med forskellen i andelen af patienter med kræft og anden diagnose end kræft, der henvises til specialiseret palliation ².

Region Hovedstaden arbejder på at udbrede den palliative indsats til patienter med anden diagnose end kræft. Derfor vedtog regionsrådet med regeringens handlingsplan for den ældre medicinske patient i 2017 at afsætte 14,5 mio. kr. til at udvikle de udgående palliative teams til også at omfatte patienter med anden diagnose end kræft. Senest er der med budget 2021 afsat yderligere 3 mio. kr. årligt til at udvide de udgående palliative teams til at understøtte flere livstruende syge patienters ønske om at blive længst muligt og dø i eget hjem. Det er regionens vurdering, at dette er en rigtig god måde at hjælpe patienter med livstruende sygdom.

² Dansk Palliativ Database, Årsrapport, 2019, Antallet af henviste patienter til specialiseret palliation i region Hovedstaden er hhv. 3.417 kræftpatienter og 354 patienter med anden diagnose end kræft i 2019. Antallet af patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige inden, de får et specialiseret palliativt tilbud, og som opfylder kriterierne for specialiseret palliation, er hhv. 2.811 kræftpatienter og 296 patienter med anden diagnose end kræft i 2019

Regionen har nedsat en følgegruppe med repræsentanter fra alle specialiserede palliative afdelinger, relevante specialer på hospitalerne samt repræsentanter fra regionens hospices, kommuner og almen praksis, der følger udviklingen af de udgående palliative teams til også at behandle patienter med anden diagnose end kræft.

Det øgede fokus samt allokering af midler kan have medvirket til, at Region Hovedstaden som oplyst ovenfor opfylder målet i Dansk Palliativ Database om, at mindst 80 % af patienterne modtages, inden de dør eller bliver for dårlige til at modtage tilbuddet for patienter med anden diagnose end kræft.

Det skal endelig nævnes, at Region Hovedstaden har igangsat arbejdet med udarbejdelse af en ny regional kræftplan. Målet med kræftplanen er at sikre, at patienterne i Region Hovedstaden også i fremtiden vil opleve mere sammenhængende og effektive patientforløb med stadig bedre kvalitet. Palliation og herunder også hospice indgår som et af fire særligt udvalgte temaer i kræftplanen. Det er vurderingen, at resultaterne fra arbejdet med kræftplanen vedr. palliation også vil kunne bidrage positivt i udviklingen af det palliative område for patienter med anden diagnose end kræft.